

A Super Fibra em **UM DIA ESPECIAL!**



É com muita alegria que apresentamos a nossa Super Fibra Menina! Ela, que assim como o nosso já consagrado Super Fibra também tem Fibrose Cística, vive as dores e delícias de ser uma adolescente cheia de energia, alegria e sonhos! Nossa Menina de Fibra entende que o tratamento é parte fundamental da sua vida!

Esperamos que este material contribua para o entendimento de que a Fibrose Cística é parte do que somos, e não o limite do que podemos ser, e que os adolescentes inspirem-se na sua garra de viver a vida feliz, sonhando e sempre se cuidando! Afinal de contas, ela tem Fibrose Cística e é uma super-heroína, então, cada um pode ser o que quiser!

Boa leitura!

Com muito carinho,
Equipe Unidos pela Vida

Sobre o Instituto Unidos pela Vida

Fundado em 2011, com sede em Curitiba, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística tem como missão fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos.

Para tanto, o Instituto desenvolve nacionalmente projetos ligados à Comunicação, Suporte, Educação, Pesquisa, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional, Políticas Públicas, entre outros.

Em 2018 e 2019, o Instituto foi reconhecido como uma das 100 Melhores ONGs do Brasil e, dentre elas, foi eleito como a Melhor ONG de Pequeno Porte do País pelo Instituto Doar, além de ter sido eleito como Melhor Prática do 3º Setor do Paraná pelo Instituto GRPCOM! Conheça mais sobre o trabalho do Instituto acessando www.unidospelavida.org.br

Sobre a Fibrose Cística

O que é? Doença genética, ainda sem cura, que, por conta de um defeito na condução de uma proteína, torna toda a secreção do organismo mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação.

Principais Sintomas: Tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, pólipos nasais, suor mais salgado que o normal, íleo meconial, baquetamento digital.

Diagnóstico: Teste do pezinho, teste do suor e exames genéticos.

Editorial

Organização:

Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Texto:

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira – Psicóloga, fundadora e diretora geral do Instituto Unidos pela Vida, diagnosticada com Fibrose Cística aos 23 anos.

Desenhos / Ilustração: Ayrton Scorsato - TCA Studio

Colaboração:

Kamila Vintureli – Jornalista, gestora de comunicação do Instituto Unidos pela Vida

Dra Marise Basso Amaral – Bióloga, professora universitária, vice-diretora do Instituto Unidos pela Vida, mãe de um adolescente com Fibrose Cística

Dra Tatiane Miranda – Pediatra, atua com adolescentes com Fibrose Cística em Minas Gerais

Dr Vinícius Bednarczuk de Oliveira – Farmacêutico, professor universitário, gestor científico do Instituto Unidos pela Vida

Revisão Técnica:

Dra Tatiane Miranda

Dr Vinícius Bednarczuk de Oliveira











UMA VEZ, EU FUI INTERNADA COM PNEUMONIA DE NOVO, E TIVE TAMBÉM UM PROBLEMA NO PÂNCREAS. AÍ, UM MÉDICO VEIO ME ATENDER E MINHA MÃE CONTOU TUDO O QUE EU JÁ TINHA TIDO AO LONGO DA VIDA...



E NÃO FOI POUCA COISA, NÉ!?

É... E FOI AÍ QUE O MÉDICO PERCEBEU QUE NA VERDADE EU TINHA FIBROSE CÍSTICA. EU E MINHA FAMÍLIA NUNCA TINHAMOS OLVIDO FALAR DISSO!

NEM EU! NÃO SABIA NEM QUE ESSA DOENÇA EXISTIA!



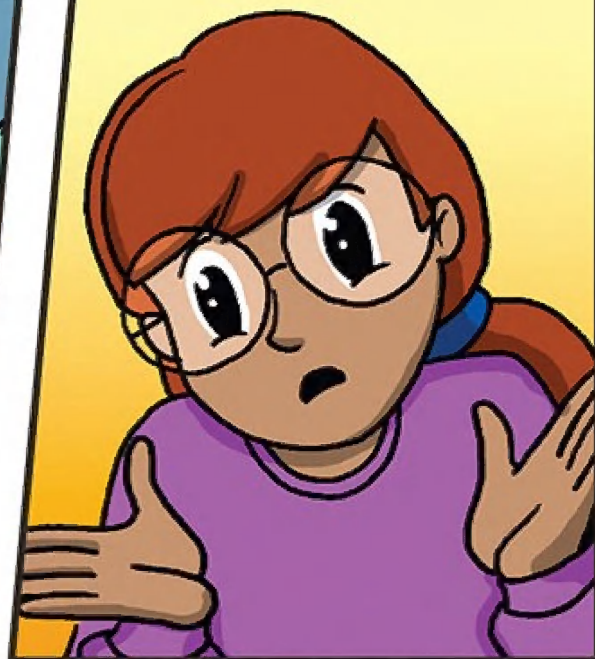
POIS É... MUITA GENTE NÃO SABE. ELA É UMA DOENÇA RARA! POR ISSO TEM TANTA GENTE POR AÍ COM TOSSE CRÔNICA, PNEUMONIA DE REPETIÇÃO, DIARREIA, SUOR MAIS SALGADO QUE O NORMAL, ABAIXO DO PESO, E QUE NÃO SABE QUE TEM FIBROSE CÍSTICA.

ISSO É CONTAGIOSO? EU TAMBÉM POSSO PEGAR?

NÃO, AMIGA! NEM TODO MUNDO QUE TOSSE TEM FC. ELA É UMA DOENÇA GENÉTICA, QUE FAZ COM QUE TODA A SECREÇÃO DO ORGANISMO SEJA MAIS GROSSA E PEGAJOSA QUE O NORMAL, POR CONTA DE UMA ALTERAÇÃO NA CONDIÇÃO DE UMA PROTEÍNA NO NOSSO ORGANISMO...

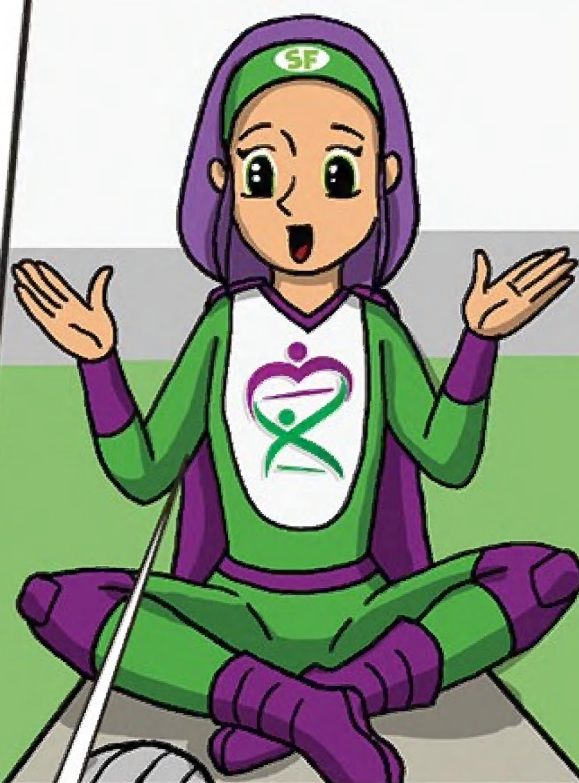


HEIN? NÃO ENTENDI NADA!

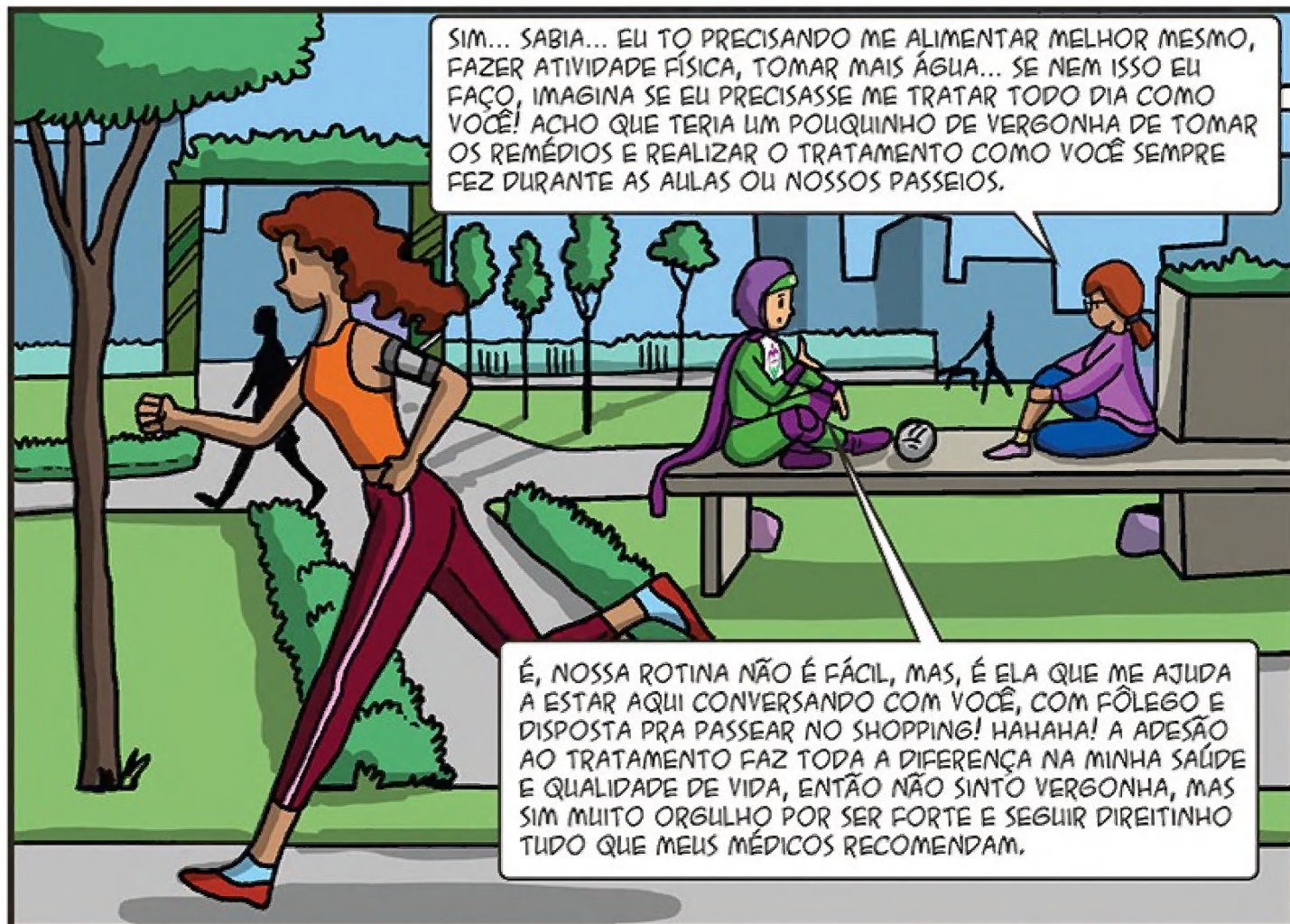


TÁ... VOU SIMPLIFICAR: IMAGINE QUE VOCÊ QUER COMER UM BRIGADEIRO, E RESOLVE COMER USANDO UM CANUDO! O BRIGADEIRO VAI PASSAR PELO CANUDO?

NÃO, UÉ! ELE É MUITO GROSSO!



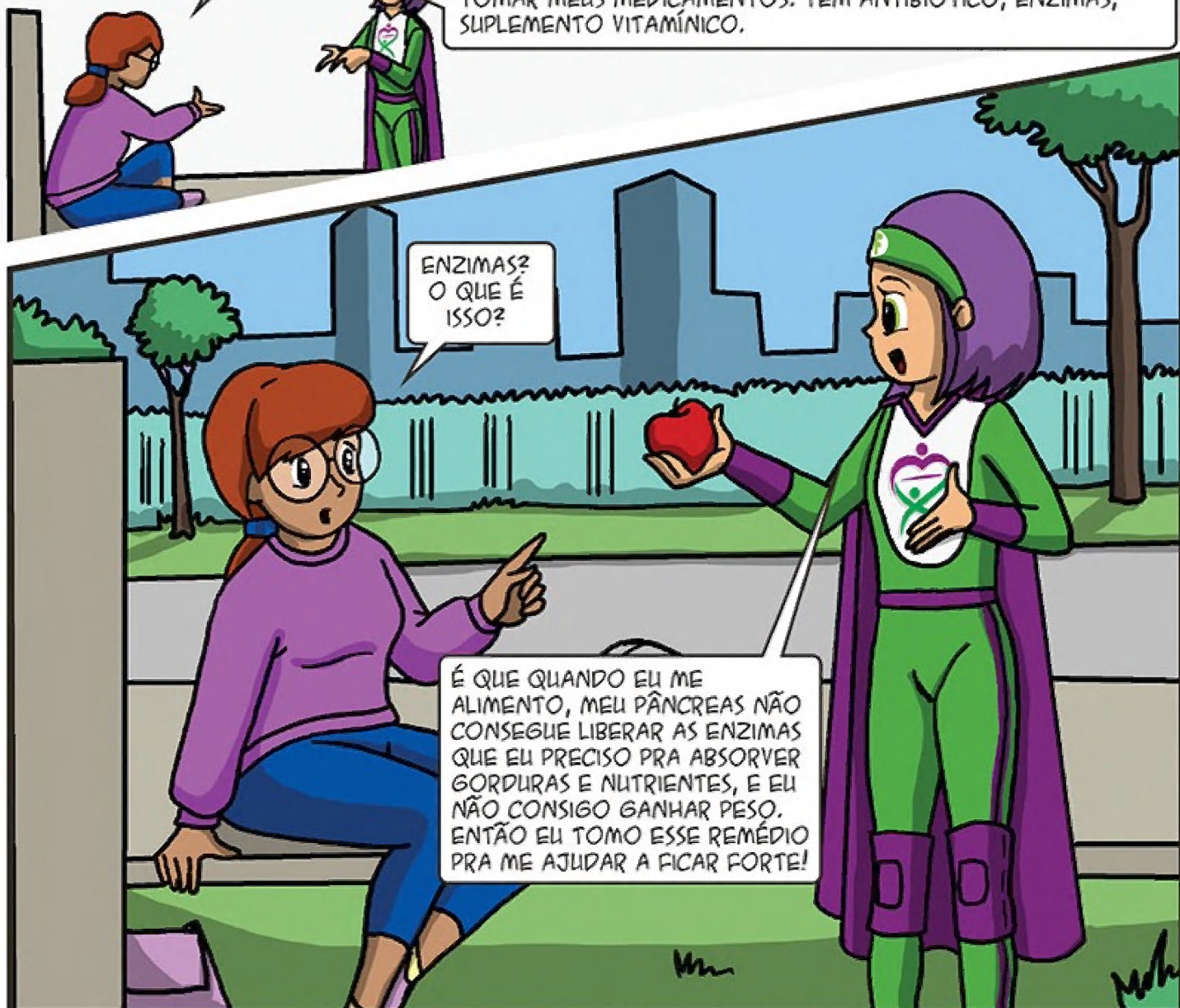
JUSTAMENTE! É ISSO QUE ACONTECE COM A NOSSA SECREÇÃO NO ORGANISMO. ELA É MAIS ESPESA, E POR CONTA DISSO NÃO CONSEGUE SAIR, SER ELIMINADA... POR ISSO QUE NO PULMÃO, POR EXEMPLO, ELA PODE FICAR GRUDADA E GERAR MUITA TOSSE, INFECÇÃO, PNEUMONIA, ETC....





E O QUE MAIS VOCÊ
PRECISA FAZER?

BOM, É IMPORTANTE SEMPRE PENSAR QUE EU ME TRATO PARA
VIVER, E NÃO QUE EU VIVO PARA ME TRATAR. TODO DIA PRECISO
FAZER MINHA INALAÇÃO, MINHA FISIOTERAPIA, ATIVIDADE FÍSICA,
TOMAR MEUS MEDICAMENTOS. TEM ANTIBIÓTICO, ENZIMAS,
SUPLEMENTO VITAMÍNICO.



ENZIMAS?
O QUE É
ISSO?

É QUE QUANDO EU ME
ALIMENTO, MEU PÂNCREAS NÃO
CONSEGUE LIBERAR AS ENZIMAS
QUE EU PRECISO PRA ABSORVER
GORDURAS E NUTRIENTES, E EU
NÃO CONSIGO GANHAR PESO.
ENTÃO EU TOMO ESSE REMÉDIO
PRA ME AJUDAR A FICAR FORTE!







UNIDOS PELA VIDA

INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO
À FIBROSE CÍSTICA



Super Fibra em Ação

Baixe o jogo Super Fibra em Ação
na Google Store ou Apple Store
e escaneie este QRCode
para ver nossos super heróis!



Faça parte do
Instituto Unidos pela Vida!
Doe e invista em nossos
projetos e ações!

“A Fibrose Cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser”

Facebook.com/unidospelavida

Instagram.com/institutounidospelavida

Twitter.com/unidospelavida

Youtube.com/institutounidospelavida fibrose cística

Nos ajude a ajudar!

www.unidospelavida.org.br/doe

(41) 99636-9493

contato@unidospelavida.org.br

